

LINA

Diagnose: Provozierte Vestibulodynie

Ich habe sehr lange damit verbracht, mich mit dem Thema Sexualität auseinanderzusetzen und es als Teil von mir anzunehmen.

WELCHE
DIAGNOSE HAST DU?

Offiziell provozierte Vestibulodynie.

WIE LANGE HAT ES GEDAUERT,
BIS DU DIAGNOSTIZIERT WURDEST?

Etwa sieben bis acht Jahre.

WELCHE SYMPTOME
HATTEST DU VOR DER DIAGNOSE?

Ich hatte ganz klassische Schmerzen bei penetrativem oder aufnehmendem Sex, und das war auch mein größter Leidensfaktor. Aber ich hatte auch unabhängig vom Sex Schmerzen, oft das Gefühl einer Blasenentzündung, durch ein brennendes, stechendes Brennen.

Allerdings auch in anderen Situationen, manchmal so, dass ich gar nicht wusste, woher es kam. Ich habe sehr oft Antibiotika genommen und glaube im Nachhinein, dass ich nur einmal eine tatsächliche Blasenentzündung hatte, alles andere war die Vulvodynie.

Beim Radfahren, bei zu enger Kleidung oder nach dem Schwimmen in chlorhaltigem Wasser hatte ich brennende Schmerzen, manchmal Juckreiz, aber eher Schmerzen.

WAS WAR DEINER MEINUNG NACH DER AUSLÖSER?

Ich glaube, das ist superkomplex. Ich habe mich inzwischen so viel mit dem Thema beschäftigt. Zum Beispiel hatte ich noch nie ein Problem damit, einen Tampon oder meinen Finger einzuführen.

Mein erstes Mal aufnehmenden Sex hatte ich mit 15, und war einfach noch nicht so weit. Es gab überhaupt keine Kommunikation mit meinem damaligen Partner. Ich wusste nicht wirklich, wie das funktioniert, und es hat richtig wehgetan. Mein Körper war auch noch nicht bereit. Ich war überhaupt nicht feucht, und alles, was ich heute über Aufklärung weiß, wusste ich damals noch nicht. Wenn ich jetzt zurückblicke, wundert es mich überhaupt nicht, dass es wehgetan hat. Da war einfach dieses Gefühl: "Ich muss das jetzt irgendwie machen und hinter mich bringen."

Als ich angefangen habe, aufnehmenden Sex zu haben, hatte ich oft Sex, für den ich eigentlich nicht bereit war und der dann wehgetan hat. Ich habe es einfach ausgehalten, weil ich dachte, das müsse so sein, und dafür habe ich mich geschämt.

Das ist die eine Seite, und dann habe ich sehr lange die Pille genommen. Ich habe schon das Gefühl, dass das meinem Körper insgesamt nicht gutgetan hat. Dass meine Schleimhäute dadurch stark ausgetrocknet wurden. Die Pille hat nicht dazu beigetragen, dass meine Vaginal Flora und meine Schleimhäute gesund blieben. Aus meiner Perspektive waren diese beiden Faktoren der Ursprung des Problems. Als dann alles anfang und ich viele Antibiotika bekommen habe, hatte ich tatsächlich eine Pilzinfektion, die ich behandelt habe. Im Nachhinein weiß ich, dass das definitiv nachhaltige Schäden verursacht hat.

Ich glaube, es ist ein Teufelskreis. Hätte ich damals keinen Partner gehabt, keinen aufnehmenden Sex oder zumindest keinen regelmäßigen, schmerzhaften Sex, dann hätte sich das wahrscheinlich nicht so verfestigt. Dazu kommt, dass sich der Beckenboden anspannt, weil er erwartet, dass es wehtut, und das ist total kontraproduktiv. Eigentlich soll sich die Muskulatur entspannen, nicht anspannen. Aber wenn man es nicht besser weiß, macht man einfach weiter wie bisher. Es hat acht Jahre bis zur Diagnose gedauert. Ich bin überall hingegangen und habe gesagt, dass ich Schmerzen habe, aber niemand konnte mir wirklich helfen. Ich konnte das damals auch nicht googlen. Es gab einfach keinen Input.

IN WELCHEM JAHR WAR DAS?

Ich bin jetzt 32, es hat mit 15 angefangen, ich lebe also seit 17 Jahren damit. Ich habe diese Zeitspanne so im Kopf, weil es acht Jahre gedauert hat, bis die Diagnose gestellt wurde. Dann brauchte ich weitere acht Jahre, um das irgendwie zu akzeptieren, es als Teil von mir anzunehmen und damit umzugehen.

Vor ein, zwei Jahren war ich bei einer tollen Gynäkologin in Bonn. Sie meinte, sie werde noch acht Jahre praktizieren. Also habe ich noch acht Jahre, um vielleicht endlich schmerzfrei zu werden. Ich glaube, die Diagnose wurde mir 2014 oder 2016 gestellt.

WIE OFT HAST DU DIE GYNÄKOLOGIN GEWECHSELT?

Überhaupt nicht. Ich blieb lange bei meiner Frauenärztin im Heimatort, weil ich ihr vertraute. Später suchte ich verschiedene Ärzt*innen auf, Urologinnen, Spezialist*innen, aber niemand konnte mir wirklich helfen. Jedes Mal musste ich alles von vorne erklären, was mich total genervt hat.

Als ich die Pille nach fast zehn Jahren absetzen wollte, schlug meine Frauenärztin eine Hormonspirale vor, meinte aber, wegen meiner ‚wiederkehrenden Infektionen‘ sei das schwierig. Sie schickte mich zu Dr. Mendling nach Wuppertal. Er stellte fest: ‚Sie haben gar keine Infektion, Sie haben eine Vulvodynie.‘ Ohne diesen Zufall hätte ich wohl nie eine Diagnose bekommen. Das ärgert mich bis heute. Es ist okay, nicht alles zu wissen, aber dann sollte man es sich eingestehen.

Ich hatte zwei Jahre die Spirale, ließ sie mir aber am Internationalen Feministischen Kampftag entfernen, das half enorm.

Durch meine intensive Auseinandersetzung mit dem Thema merke ich immer mehr, wie stark Vulvodynie mit Sexualität verknüpft ist. Ich habe inzwischen eine Ausbildung zur Sexualtherapeutin gemacht, mache derzeit eine Ausbildung zur Sexologin und habe mit anderen ein Kollektiv für Sexualberatung und Sexualpädagogik gegründet. Ich habe mich also schon sehr viel mit Sexualität beschäftigt und mir ist klar geworden, dass Vulvodynie nicht isoliert betrachtet werden kann. Sie ist eng mit der eigenen Identität verbunden und wird von unzähligen Faktoren beeinflusst.

Als ich die Pille abgesetzt habe, hatte ich das Gefühl, mich als sexuelles Wesen völlig neu kennenzulernen. Im Nachhinein fühlt es sich an, als wäre ich all die Jahre ein Zombie gewesen und plötzlich wieder ein Mensch geworden.

Allein die Tatsache, dass ich meinen Zyklus wieder spüren konnte, hat viel verändert. Meine Vulva konnte in sexuellen Begegnungen feucht werden. Da war plötzlich Lust, etwas, das ich vorher nicht kannte. Vielleicht liegt das auch daran, dass Sexualität für mich lange Zeit mit Schmerz verbunden war. Woher soll dann Lust kommen? Aber ich bin mir sicher, dass es nicht nur psychisch war, die Pille hat auch auf physischer Ebene viel mit mir gemacht. Ich war richtig wütend. Es fühlte sich an, als wären mir fast zehn Jahre gestohlen worden, Jahre, in denen ich meinen Körper hätte kennenlernen und mich mit ihm auseinandersetzen können. Dieses Gefühl des Gestohlenen kam vor allem daher, dass ich nie richtig aufgeklärt wurde. Oder dass das Thema bei Ärzt*innen nicht ernst genug genommen wurde.

Mittlerweile ist es zum Glück etwas anders, aber nicht überall. Die Pille wird immer noch als Allheilmittel für alles dargestellt. Man geht zu einer Ärztin, die einen kaum kennt, und sie sagt: „Nehmen Sie die Pille“. Zum Beispiel bei Endometriose.

In meinem Elternhaus wurde über solche Themen auch nie wirklich gesprochen. Mit 15 war einfach klar: Ich nehme die Pille. Ich hatte Probleme damit, also habe ich eine andere verschrieben bekommen. So ging es weiter. Es gibt so viele Faktoren, die miteinander verwoben sind.

Bei mir wurde mittlerweile ein Endometriose-Verdacht geäußert. Allein die Vorstellung, die Pille wieder nehmen zu müssen, macht mich wahnsinnig. Dann halte ich die Schmerzen lieber aus, weil ich auf keinen Fall zurück will. Ich will meinen Zyklus haben. Ja, mein Zyklus strengt mich manchmal richtig an, aber er gehört zu mir. Er ist ein Teil von mir, und ich will ihn nicht einfach unterdrücken.

WELCHE SYMPTOME

HAST DU HEUTE NOCH?

Das hat sich auf jeden Fall verändert. Insofern, dass ich eigentlich kaum noch Symptome außerhalb der Sexualität habe. Wenn doch, weiß ich genau, was es ist und was ich tun kann, damit es besser wird, oder wodurch die Symptome ausgelöst werden.

Zum Beispiel kann ich nach wie vor nicht in Schwimmbädern schwimmen gehen, weil das Chlor einfach zu stark reizt. Ich müsste dann in Kauf nehmen, am nächsten Tag starke Schmerzen oder ein unangenehmes Brennen zu haben. Ähnlich ist es, wenn ich zu enge Hosen trage oder mein Beckenboden stark verspannt ist. Aber mittlerweile weiß ich, dass Wärme unglaublich guttut. Das hätte ich früher nie gemacht, weil alle gesagt haben: "Nein, bei einer Infektion ist Wärme schlecht, weil sie Bakterien vermehren könnte." Heute kann ich das viel besser einschätzen. Früher habe ich oft Panik bekommen, wenn Symptome aufgetreten sind, und dachte sofort, ich hätte wieder eine Infektion. Jetzt weiß ich: Ich brauche einen Moment Ruhe, mache mir eine Wärmflasche, mache Atemübungen und dann wird es besser.

Tatsächlich habe ich selten Symptome ohne klaren Auslöser, aber sie sind etwas zyklusabhängig. In bestimmten Phasen treten sie eher auf. Früher hatte ich viel öfter Beschwerden, deshalb bin ich sehr dankbar, dass ich mittlerweile einen guten Umgang damit gefunden habe.

Allerdings habe ich nach wie vor extrem selten aufnehmenden Sex, vor allem Penetration mit einem Penis, ohne Schmerzen. Es gibt einen Triggerpunkt, der an einer sehr ungünstigen Stelle liegt, und das ist nach wie vor super unangenehm.

WIE GEHST DU

DAMIT IM ALLTAG UM?

Ich würde sagen, was wirklich einen großen Unterschied gemacht hat, ist, dass ich mit einer anderen Haltung daran gehe. Ich habe viele Jahre damit verbracht, es gerade in der Sexualität, als einen Teil von mir zu akzeptieren und anders darauf zu schauen. Ich weiß, dass das schwierig ist, und das war wirklich lange Zeit ganz anders.

Wenn mir vor sechs Jahren jemand gesagt hätte, dass ich heute an diesem Punkt bin, hätte ich das niemals geglaubt. Es gab Zeiten, in denen ich überhaupt nicht darüber sprechen konnte, weil das Thema so emotional aufgeladen war. Da waren so viele Schuldgefühle und so viel Scham, gerade auch, was Sexualität angeht. Ich wollte damit überhaupt nichts zu tun haben. Es war einfach ein schwarzes Loch, da war nur Schmerz, kein Genuss, eher Verlustängste in der Partnerschaft.

Ich habe inzwischen meine Masterarbeit über das Thema geschrieben und stehe mittlerweile sogar auf Bühnen vor 500 Menschen und trete bei Science Slams auf. Wie gesagt, vor fünf oder sechs Jahren hätte ich mit niemandem darüber gesprochen.

Jetzt versuche ich im Umgang damit, das immer wieder mehr als Ressource zu sehen, anstatt als etwas, das mich in meinem Leben total beeinträchtigt.

Ich habe sehr lange damit verbracht, mich mit dem Thema Sexualität auseinanderzusetzen und es als Teil von mir anzunehmen. Dann habe ich ein CBD Öl ausprobiert, ein sogenanntes Pleasure Oil. Als ich es zum ersten Mal benutzt habe, hat es wirklich gut gewirkt und ich konnte aufnehmenden Sex ohne Schmerzen haben. Mein damaliger Partner hat sich riesig gefreut. Aber ich konnte mich irgendwie gar nicht freuen. Mir wurde plötzlich klar: "Krass, ich habe so viel Arbeit investiert und so viel Zeit damit verbracht, das als Teil meiner Identität zu akzeptieren und jetzt ist es auf einmal weg". Das wollte ich gar nicht. Ich dachte: "Das gehört doch jetzt zu mir, das ist doch jetzt meins."

Ein paar Jahre vorher, wenn mir jemand gesagt hätte: Hier, nimm dieses Öl, und dann ist alles fein, wäre das für mich das größte Geschenk der Welt gewesen.

Gleichzeitig hat mir diese Erfahrung einen völlig neuen Zugang zum Thema Sexualität ermöglicht.

Einen Zugang, den ich nicht gehabt hätte, wenn, in Führungszeichen, alles einfach super funktioniert hätte. Ich musste mich viel intensiver mit meinen eigenen Bedürfnissen, meinen Grenzen und meinem Körper auseinandersetzen. Das alles hätte ich nicht durchgemacht, wenn der „Standard“, Penis-in-Vagina-Sex, einfach problemlos funktioniert hätte.

Und dafür bin ich auch wirklich dankbar. Trotzdem ist der Schmerz da, und klar, ein schmerzfreies Leben wäre schöner, einfacher und befreiter. Aber gleichzeitig steckt da auch ganz viel Ressource drin, und das ist mein Umgang damit.

Ich war lange in einem Modus, in dem ich dachte: "Okay, ich probiere diese Salbe, diese Creme und tausend andere Sachen," um meine, in Führungszeichen, „sexuelle Funktionsfähigkeit“ wiederherzustellen, schmerzfrei zu sein und zu „funktionieren“. Der Fokus lag immer mehr darauf, sexuell wieder „funktionieren“ zu können, etwas geben zu können, vor allem anderen Personen. Viel weniger darauf, einfach nur schmerzfrei zu sein, für mich selbst.

Die Schmerzen konnte ich tragen, das habe ich mir eingeredet. Schmerzen gehören ja irgendwie zur Weiblichkeit dazu. Schon bei der Periode wird gesagt, es sei "normal", dass es weh tut. Das erste Mal wird oft so beschrieben, dass es wehtut. Und dann die Schwangerschaft. Ich bin so aufgewachsen, dass ich das Gefühl hatte, Schmerzen gehören auf sämtlichen Ebenen zum Frausein dazu.

Bei mir war der Moment der Diagnose eine unglaubliche Erleichterung, weil ich gemerkt habe: Das hat jetzt einen real existierenden Namen. Das gibt es und ich bin nicht allein. Ich hatte wirklich lange Zeit das Gefühl, die einzige Person auf der ganzen Welt zu sein, die irgendwie nicht funktioniert, die kaputt ist, die "komisch" ist.

Als die Diagnose kam, hatte ich das Gefühl: Da versteht mich endlich jemand, und ich bin nicht die einzige Person. Das ist real. Und wenn es real ist, dann kann man bestimmt auch etwas dagegen tun. Das war total wichtig für mich.

Heute identifiziere ich mich aber nicht mehr so stark mit der Diagnose, weil sie im Grunde nur bedeutet: Schmerzen der Vulva. Ja, ich kann sagen, ich habe Vulvodynie, aber mittlerweile habe ich mich davon gelöst. Ich merke, dass das Thema viel komplexer ist als diese Diagnose allein.

Was ich echt lange noch in mir getragen habe und noch tue, sind krasse Schuldgefühle mir selbst gegenüber. Dass ich das sozusagen zugelassen habe, dass ich weiß, wenn ich zum Beispiel nicht jahrelang schmerzhaften Sex ausgehalten hätte, dass es sich dann nicht so verfestigt hätte und dass es dann viel leichter gewesen wären, da wieder rauszukommen aus diesem Schmerzkreislauf.

Ich bin selbst immer wieder über meine eigenen Grenzen und die Grenzen meines Körpers gegangen. Es gibt einen großen Anteil in mir, der sagt, du hast das ja auch nicht besser gewusst und du warst damit allein und niemand hat dich unterstützt. Einen wohlwollenden Anteil. Aber trotzdem, diese Gedanken sind auf jeden Fall immer noch da und das spielt auch jetzt immer noch mit rein.

KANNST DU MIT ANDEREN IN DEINEM UMFELD DARÜBER SPRECHEN?

Ganz lange Zeit habe ich mit niemandem darüber gesprochen, schon gar nicht mit meiner Familie. Um diese Thematik herum schwebt eine riesige psychosoziale Wolke, die weit über die eigentlichen Schmerzen hinausgeht. Trotzdem habe ich damals mit niemandem wirklich darüber gesprochen. Es blieb auf der medizinischen Ebene: "Ich habe eben eine Infektion."

Mittlerweile rede ich sehr offen über das Thema. Es gibt den Anteil in mir, der die Fachperson ist, und den Anteil, der selbst betroffen ist. Aber es gibt auch immer noch den Teil, der sich in sexuellen Begegnungen zurückzieht. Da würde ich mich nicht hinsetzen und so sprechen, wie ich jetzt mit dir darüber rede. Ich habe mich intensiv mit dem Thema auseinandergesetzt und diesen selbstbewussten, offenen Teil in mir gestärkt.

Ein Großteil der Dinge, die mich beschäftigen, kann ich inzwischen auch mit Sexualpartner besprechen. Aber es gibt immer noch einen kleinen Anteil, in dem Ängste, Schuld und Scham wieder hochkommen. Darüber zu sprechen, fällt mir in solchen Momenten wirklich schwer.

Mit vielen FreundInnen kann ich inzwischen sehr offen über Sexualität sprechen, aber das war nicht immer so. Als ich jünger war und Sexualität für mich sehr negativ besetzt war, fiel es mir unglaublich schwer, mitzubekommen, wie andere ihre tollen Erfahrungen gemacht haben. In der Studienzeit, wenn Leute von Dates, Orgasmen und wie großartig

alles ist, erzählt haben, habe ich mich sehr stark mit ihnen verglichen und das hat mich oft belastet.

Ich wusste, das erlebe ich alles nicht und das war echt schwierig. Mit denen wollte ich auch gar nicht darüber reden. Aber mittlerweile reden wir insgesamt ganz anders über das Thema Sexualität. Ich glaube fast jede Person hat irgendwelche Themen, wenn es ums Thema Sexualität geht, irgendwelche Unsicherheiten.

Wenn ich Fremden davon erzähle, zum Beispiel, wenn sie mitbekommen, dass ich darüber Vorträge halte oder meine Masterarbeit dazu geschrieben habe, dann bekomme ich oft sehr starke Reaktionen. Genau deshalb ist es so wichtig, Sichtbarkeit zu schaffen. Es betrifft so viele Menschen, aber das Thema ist immer noch ein riesiges Tabu, über das kaum jemand spricht.

Ich höre auch häufig: "Krass, davon habe ich noch nie gehört." In meinem direkten Umfeld, wie bei meiner Arbeitskollegin, wissen einige ein bisschen darüber, aber oft binde ich es vielen Leuten sehr direkt auf die Nase. Es frustriert mich einfach, dass ich das Thema so lange totschweigen musste.

In Beziehungen ist es ein anderes Thema. Mit meinem letzten Partner war es erstaunlich einfach, über alles zu sprechen, das Thema kam gleich auf den Tisch. Es war eine befreiende "Take it or leave it"-Haltung.

Irgendwann ist bei mir ein Punkt gekommen, an dem sich etwas verändert hat. In meiner letzten Beziehung hatte ich das Gefühl, dass ein gewisser Druck entstanden ist, dass mein Partner diesen Teil der Sexualität auch leben wollte. Das hat mich oft zum Nachdenken gebracht, vor allem über den Zeitpunkt, wann und wie ich so etwas in einer Beziehung anspreche. Beim Dating ist das ohnehin eine Herausforderung, auch wenn ich eigentlich nie richtig aktiv gedatet habe.

Ich war sehr lange mit meinem vorherigen Partner zusammen, insgesamt sieben Jahre. Die Diagnose kam, während wir noch ein Paar waren. Danach war ich zwei Jahre mit jemand Neuem zusammen. Jetzt bin ich seit über einem Jahr Single und habe in den letzten Monaten nicht wirklich aktiv gedatet. Trotzdem gab es schon Situationen, in denen ich das Bedürfnis hatte, meine Geschichte zu teilen oder meine Erfahrungen anzusprechen.

Mittlerweile bin ich selbstbewusster damit geworden und habe mich innerlich viel mehr von dem Bild gelöst, dass richtiger Sex nur aus Penis-in-Vagina-Sex besteht. Es gibt so viel mehr in der Sexualität zu entdecken, und ich suche mir meine Partner jetzt gezielt danach aus, dass sie ein ähnliches Verständnis von Sexualität haben wie ich. Alles andere interessiert mich nicht mehr.

Ich habe auch schon blöde Kommentare gehört, aber das ist schon eine Weile her. Mit meinem ehemaligen Partner hatte ich für dreieinhalb Jahre eine Fernbeziehung. Wegen meiner Schmerzproblematik waren wir eine Zeit lang in einer offenen Beziehung. Es war sein Vorschlag, weil er meinte, es könnte für mich total gut sein, auch außerhalb unserer Beziehung Erfahrungen zu sammeln.

Ich habe dem zugestimmt, weil ich das eigentlich auch dachte, aber allein die Vorstellung, dass er etwas mit jemand anderem haben könnte, hat bei mir zuerst massive Verlustängste ausgelöst. Ich fühlte mich plötzlich nicht gut genug und hatte das Gefühl, er würde mit einer anderen Person etwas erleben, was ich ihm aufgrund meiner Situation

nicht bieten kann. Deshalb war die Beziehung anfangs nur einseitig geöffnet. Mit der Zeit konnte ich besser damit umgehen, und irgendwann war es dann auch für mich völlig in Ordnung.

Während dieser Zeit hatte ich auch etwas mit jemandem. Als die Person mich oral befriedigt hat und mir quasi eine gute Zeit bereitet hatte, kam der Moment, in dem er das Kondom rausholte und meinte: "Ja gut, jetzt kann es ja losgehen." Ich habe daraufhin gesagt: „Nein, ich möchte keinen penetrativen Sex haben.“

Seine Reaktion war total irritiert, so nach dem Motto: "Wie? Nachdem ich dir jetzt hier so eine gute Zeit bereitet habe?" Das hat mich so genervt, dass ich einfach gegangen bin. Ich glaube, jetzt bin ich an einem Punkt in meinem Leben, an dem ich mit solchen Situationen viel selbstbewusster umgehe. Mit Anfang 20 hätte ich das niemals gekonnt. Da hätte ich mich vielleicht nicht getraut, so klar zu sagen: "Nein, das möchte ich nicht."

KENNST DU ANDERE BETROFFENE?

Ich war einmal beim deutschen Vulvodynie-Tag in Wuppertal. Wenn man anfängt, in irgendeiner Gruppe oder bei einem Science Slam über das Thema zu sprechen, oder auch wenn ich erzähle, dass ich meine Masterarbeit darüberschreibe, dann kommen immer ein oder zwei Personen, die sagen: "Ah, krass, okay, ich habe das auch." Aber das passiert meistens nur in diesen Kontexten.

In meinem persönlichen Umfeld ist niemand von Vulvodynie betroffen, allerdings muss ich sagen, dass ich auch extrem wenige heterosexuelle Freundinnen habe. Die meisten meiner Freunde sind queere Menschen oder auch viele queere Männer.

Deswegen ist es vielleicht auch nicht so ganz repräsentativ. Aber auch unter queeren Männern ist das ein Thema. Schmerzen beim Sex und der Erwartungsdruck, dass richtiger Sex Penis in Anus ist.

WIE INFORMIERST DU DICH?

Es gab eine Phase, in der ich nichts mehr mit dem Thema zu tun haben wollte. Manchmal denke ich, dass ich eine Pause davon brauche, sowohl auf persönlicher als auch auf professioneller Ebene. Der Austausch mit anderen Betroffenen hat mir wenig gebracht, weil ich das Gefühl habe, an einem anderen Punkt zu sein. Früher habe ich ständig versucht, die Schmerzen zu bekämpfen, mit Cremes und Experimenten. Heute ist es einfach ein Teil meines Lebens, den ich akzeptiert habe.

Die Weiterbildung zur Sexologin hat mir viel Freude gemacht und ich sehe mich jetzt in der Rolle, anderen zu helfen, ihre Sexualität zu erforschen. In meiner eigenen Auseinandersetzung mit Vulvodynie habe ich viel selbst gelernt, vor allem durch englischsprachige Literatur und meine Masterarbeit. Es gibt in Deutschland wenig Material und vor allem wenig medizinische oder gesellschaftliche Perspektiven auf das Thema. Das ist ein großes Defizit.

Ich habe mir mein Wissen selbst angeeignet und folge auch einigen Leuten auf Instagram. Aber als Expertin überraschen mich kaum noch neue Ansätze. Es geht mir jetzt weniger um Heilung, sondern darum, meinen Körper und meine Sexualität besser kennenzulernen. Geräte wie Kiwi oder OhNut Ringe helfen, die Eindringtiefe zu kontrollieren und ermöglichen eine Selbstbestimmung im sexuellen Akt. Es geht mir nicht mehr darum, alles zu heilen, sondern darum, zu entdecken, was mir guttut.

In einer Verhaltenstherapie habe ich gemerkt, wie stark dieses Thema in mein Leben und meine Beziehungen eingreift. Es geht nicht nur um Sexualität, sondern um das Äußern von Bedürfnissen und Verantwortung übernehmen. Diese Muster zeigen sich in meiner Sexualität besonders deutlich. Früher wollte ich das Thema reparieren, heute akzeptiere ich es als Teil von mir, ohne dass es mich vollständig definiert.

WELCHE STRATEGIEN ODER METHODEN HABEN DIR GEHOLFEN?

In Köln habe ich eine Praxis gefunden, die sich auf Beckenbodenphysiotherapie spezialisiert hat, und das hat mir wirklich geholfen. Es war ein großer Unterschied, wie ich mit meinem Körper umgehe. Durch die Schmerzen hatte ich mich immer mehr von meinem Körper entfremdet. Es war einfach zu schlimm, um überhaupt in den Körper hineinzuspüren.

Ein Ansatz, der mir viel geholfen hat, ist das Konzept der Sexokorporel-Therapie, bei dem es darum geht, mit dem Körper zu arbeiten und immer wieder in verschiedene Körperteile hineinzuspüren. Das hilft nicht nur körperlich, sondern öffnet auch den Zugang zu Emotionen und Gedanken, da der Körper als Türöffner zu tieferem Verständnis genutzt wird.

Ich habe auch Körpertherapie gemacht, weil ich gemerkt habe, dass mein Kopf oft sehr schnell arbeitet. Ich verstehe Dinge blitzschnell und antworte oft aus dem Kopf heraus. Aber wenn ich mir die Zeit nehme, innezuhalten und zu fragen, was mein Körper dazu sagt, bekomme ich oft eine andere Antwort.

Ich habe jahrelang schmerzhaften Sex ertragen und oft dabei geweint, ohne es vor meinem Partner zu zeigen. Nach so vielen Jahren des Aushaltens entfernt man sich unweigerlich vom eigenen Körper. Besonders die untere Körperhälfte, einschließlich meines Beckenbodens, war für mich ein Bereich, den ich meiden wollte. Diese Therapieansätze haben mir geholfen, wieder Zugang zu diesem Körperteil zu finden und ihn neu zu spüren.

Die Auseinandersetzung mit diesen Themen ist für mich ein langfristiger Prozess, in dem ich akzeptiere, dass es keine schnelle Lösung gibt, wie eine Tablette, die all meine Schmerzen sofort lindert. Die Schmerzen sind ein Teil meines Lebens geworden, den ich in gewisser Weise auch selbst mitgestaltet habe. Natürlich gab es auch äußere Faktoren wie die Pille und wiederkehrende Infektionen, aber es ist ein Zusammenspiel aus vielen Elementen.

Der mentale Part spielt eine große Rolle. Mir blieb ja nichts anderes übrig, weil ich jahrelang von Ärztin zu Ärztin getingelt bin. Es gibt dieses Narrativ, dass die Schmerzen nur im Kopf sind, aber das möchte ich komplett negieren. Es ist nicht so. Es handelt sich um eine sexuelle Funktionsstörung, und ich habe mich darüber immer so aufgeregt. Natürlich entwickelt man eine sexuelle Funktionsstörung, wenn man ständig Schmerzen hat, einem niemand zuhört und einen niemand ernst nimmt. Der Umgang mit der Situation ist der wahre Grund, warum es zu einer sexuellen Funktionsstörung kommt, nicht der Schmerz selbst.

Niemand würde zu einer Person mit starken Kieferschmerzen sagen: "Das ist eine Essstörung, weil du nicht mehr essen kannst." Das ist doch logisch. Wenn deine Vulva schmerzt, willst du keinen Sex haben, das ist nur verständlich.

Es ist wichtig, das zu nuancieren: Es bedeutet nicht, dass Yoga oder Stressabbau all deine Schmerzen verschwinden lassen. Natürlich gibt es auch eine physiologische Komponente, aber bei dieser bin ich auf Mauern gestoßen. Niemand konnte mir helfen, alle haben mir nur Cremes empfohlen, aber nichts hat wirklich geholfen. Die Lösung liegt in der Auseinandersetzung auf der anderen Ebene, das ist der einzige Weg, der dich aus dieser Machtlosigkeit herausführt.

Das Krasse daran war, dass ich mich so machtlos und hilflos gefühlt habe, weil ich überall hingelaufen bin. Immer wieder hatte ich die Hoffnung, dass diese oder jene Person mir vielleicht helfen könnte, aber niemand konnte mir wirklich helfen. Ich fühlte mich extrem machtlos, also blieb mir nichts anderes übrig, als mir selbst zu helfen. Und so begann der Weg, mich auf diese Art und Weise mit dem Thema auseinanderzusetzen und in eine Form von Selbstgestaltung, Selbstverantwortung und Selbstfürsorge zu kommen.

Es gab viele Situationen, in denen ich Ärzt*innen alles erklärt habe, vor allem bei Gynäkolog*innen, die eigentlich mehr wissen sollten als andere Ärzte. Als ich damals recherchiert habe, war Vulvodynie nicht Teil der gynäkologischen Grundausbildung. Was einfach absurd ist, angesichts der hohen Zahl der Betroffenen. Studien zeigen, dass etwa 16 % der Frauen in Deutschland betroffen sind. Wie kann das sein? Wie kann es sein, dass das in der Ausbildung nicht gelehrt wird?

HAST DU EIN VISUELLES BILD FÜR DEN SCHMERZ?

Es fühlt sich ein bisschen wie Säure an, ehrlich gesagt. Als ob mir jemand Säure zwischen die Beine kippt, die dann meine Vulva entlangläuft.

Das ist ein Schmerz, den ich nicht von anderen Körperteilen kenne. Es ist nicht wie Kopfschmerzen oder Schmerzen an anderen Stellen des Körpers, es ist einfach etwas völlig anderes. Es fühlt sich an, als hätte jemand mein Innerstes nach außen gerissen.

Ich finde es wirklich krass, weil es eine Art Schmerz ist, die man an keinem anderen Körperteil empfinden kann. Ich hatte mal Chili im Auge, und auch das hat sich anders angefühlt. Wenn Chili ins Auge kommt, brennt es, aber da bleibt immer noch das Gefühl,

dass das Auge heil ist. Das Brennen fühlt sich unangenehm an, aber es bleibt ein Gefühl von Ganzheitlichkeit.

Wenn ich Vulvodynie-Schmerzen habe, fühlt es sich an, als wäre nicht nur das Gewebe entzündet oder verbrannt, sondern als wäre da wirklich etwas kaputt, etwas zutiefst Verwundetes.

Es ist ein existenzieller Schmerz, ein wirklich bedrohlicher Schmerz. Es fühlt sich fast so an, als hätte dir gerade jemand ein Organ rausgerissen. Nicht in der Intensität, wie ich mir vorstelle, dass es schmerzen würde, aber in diesem Gefühl, dass es bis ins Tiefste geht. Es geht ans rohe Fleisch.

WAS WÜRDEST DU ANDEREN BETROFFENEN RATEN?

Selbstakzeptanz dafür, dass das jetzt einfach da ist. Ein Moment des Durchatmens. Ich habe das Gefühl, dass mir dieser Zustand so viel Stress verursacht hat, dass er noch oben auf die Vulvodynie hinzugekommen ist. Da ist schon dieser Schmerz, und wenn man sich dann auch noch selbst verurteilt und das Gefühl hat, falsch und nicht richtig zu sein, und man müsste noch mehr tun, um "sich zu reparieren," dann wird die Last einfach untragbar.

Es braucht eine Art von Selbstakzeptanz, um inmitten dieser Doppelbelastung tief durchzuatmen und sagen zu können: "Ich weiß, das ist scheiße, aber ich bin deswegen nicht weniger wert. Ich bin dadurch keine große Belastung oder zu viel für meinen Partner oder meine Partnerin."

Fürsorge mit sich selbst zu haben, das ist das Zentrum dessen, was ich mir sowohl für mich selbst als auch für andere Menschen wünsche, die mit einer ähnlichen Thematik zu kämpfen haben.